

2 国における院内がん登録データの分析・評価・活用(国)

- |                               |                  |        |
|-------------------------------|------------------|--------|
| 2-1. 2007年診断例を2009年に初めて収集して集計 | 2-1. 今後とも毎年収集を継続 | 2-1. ー |
| 2-2. 活用は未着手                   | 2-2. 活用は今後検討     | 2-2. ー |

E) 体制整備

1 院内がん登録室の体制整備(医療機関)

- |                        |                   |        |
|------------------------|-------------------|--------|
| 1-1. 担当職員の確保・育成が十分ではない | 1-1. 研修、現地訪問による指導 | 1-1. ー |
|------------------------|-------------------|--------|

2 院内がん登録室の個人情報保護(医療機関→国)

- |                         |                      |        |
|-------------------------|----------------------|--------|
| 2-1. データ提出時の匿名化プロセスが不統一 | 2-1. 標準ソフトの普及、手順書の提示 | 2-1. ー |
|-------------------------|----------------------|--------|

3 中央機関の体制整備(国)

- |                        |                   |        |
|------------------------|-------------------|--------|
| 3-1. 担当職員の確保・育成が十分ではない | 3-1. 研修、現地訪問による指導 | 3-1. ー |
|------------------------|-------------------|--------|

4 医療の質を評価するための体制整備(医療機関→国)

- |                                     |   |        |
|-------------------------------------|---|--------|
| 4-1. 医療の質を測定するために必要な詳細臨床情報を得る仕組みがない | 4-1. 既存データベース(DPCなど)との照合、サンプリング調査、臓器がん登録との連携を検討 | 4-1. ー |
|-------------------------------------|---|--------|

臓器がん登録

| 課題<br>分野               | 課題<br>項目 | 課題内容                                  | 対応策（短期的）   | 対応策（中長期的）                      | 備考 |
|------------------------|----------|---------------------------------------|--|--------------------------------|----|
| A) 患者情報収集              |          |                                       |  |                                |    |
| 1. 医療機関からの患者情報提供（医療機関） |          |                                       |  |                                |    |
|                        | 1-1.     | 診療科データベースの運営が医師の篤志的努力による場合が多い         | 1-1. 病院としての支援<br>1-2. 院内がん登録と診療科データベースの連携を促進するモデルを提示 | 1-1. —<br>1-2. —               |    |
|                        | 1-2.     | 同一病院内での院内がん登録と診療科データベースとの連携が不十分な施設が多い |  |                                |    |
| 3. 医療機関における品質管理（医療機関）  |          |                                       |  |                                |    |
|                        | 2-1.     | 品質管理手順について統一したものはなく、登録担当者の自発的努力によっている | 2-1. 臓器がん登録室からの指示の徹底、統一的な品質管理基準を検討する                 | 2-1. —                         |    |
| 4. 臓器がん登録室の品質管理（学会）    |          |                                       |  |                                |    |
|                        | 3-1.     | 品質管理手順について統一したものはなく、登録担当者の自発的努力によっている | 3-1. 臓器がん登録間で、定期的な情報交換の場を設定し、統一的な品質管理基準を検討する         | 3-1. —                         |    |
| B) 予後情報収集              |          |                                       |  |                                |    |
| 1. 医療機関における体制整備（医療機関）  |          |                                       |  |                                |    |
|                        | 1-1.     | 病院における予後調査体制が未整備                      | 1-1. 病院における予後調査を支援<br>1-2. 院内がん登録との情報共有促進            | 1-1. 国レベルでの予後調査実施の検討<br>1-2. — |    |
|                        | 1-2.     | 院内がん登録との情報共有がされていない                   |  |                                |    |

C) 集計・報告

1. 集計解析 (学会)

- |                              |        |                                    |
|------------------------------|--------|------------------------------------|
| 1-1. データ管理専門家の関与がない<br>場合が多い | 1-1. — | 1-1. 中央登録室業務を支援するデ<br>ータセンターの設置を検討 |
|------------------------------|--------|------------------------------------|

2. 結果公表 (学会)

- |   |                                   |        |
|---|-----------------------------------|--------|
| 2-1. 各実施主体が独自形式での報<br>告、公表体制をとっており (年<br>報発行、販売、英語論文のみな<br>ど)、活用が十分ではない | 2-1. 公表に際してのモデルの提示、<br>公表のための費用支援 | 2-1. — |
|---|-----------------------------------|--------|

D) 分析・評価・活用

1. 個別データの分析・評価 (学会)

- |                               |                     |        |
|-------------------------------|---------------------|--------|
| 1-1. 学会員・登録者のみが利用可能<br>の場合が多い | 1-1. 第三者利用の条件・体制の検討 | 1-1. — |
|-------------------------------|---------------------|--------|

2. 資料の活用 (学会)

- |  |                  |        |
|--|------------------|--------|
| 2-1. 病期分類の改善案の提案、ガイ<br>ドライン策定などで一部の臓器<br>において限定的に利用されてい<br>るのみ | 2-1. 好事例の情報を共有する | 2-1. — |
| 2-2. 施設ごとの情報還元があまりな<br>されていないため、診療の質の<br>測定には利用されていない          | 2-2. 同上          | 2-2. — |

3. 国際活動 (学会)

- |  |                  |        |
|--|------------------|--------|
| 3-1. 国際的な病期分類改訂に際し<br>て、日本からの提案の証拠とし<br>て利用されることが少ない | 3-1. 好事例の情報を共有する | 3-1. — |
|--|------------------|--------|

## E) 体制整備

### 1. 中央登録室の体制整備 (学会)

- |  |                               |                            |
|--|-------------------------------|----------------------------|
| 9-1. 財政支援の基盤が弱く、登録業務担当者の負担が大きい                 | 9-1. 公的研究費による支援の強化            | 9-1. 中央登録業務を支援するデータセンターの設置 |
| 9-2. 意志決定には、実施学会の手続きが必要であり、登録に最適な体制作りが迅速に行いづらい | 9-2. 学会内での登録委員会の役割と意志決定方法の明確化 | 9-2. —                     |

### 2. 個人情報保護 (学会)

- |  |  |         |
|--|--|---------|
| 10-1. 連結可能匿名化で情報提供をする場合、匿名化プロセスについて各臓器がん登録がバラバラに対応している | 10-1. 匿名化プロセスについて、臓器がん登録間で、定期的な情報交換の場を設定する | 10-1. — |
|--|--|---------|

### 3. 臓器がん登録間の連携 (学会)

- |                               |                    |        |
|-------------------------------|--------------------|--------|
| 4-1. 臓器がん登録間での情報交換を行うシステムが未整備 | 4-1. 定期的な情報交換の場を設定 | 4-1. — |
|-------------------------------|--------------------|--------|

### 4. 医療の質を評価するための体制整備 (学会)

- |                        |                                 |        |
|------------------------|---------------------------------|--------|
| 5-1. 質を評価するための取り組みが少ない | 5-1. 学会として質評価のための活動に臓器がん登録を利用する | 5-1. — |
|------------------------|---------------------------------|--------|

小児がん登録

| 課題<br>分野      | 課題<br>項目 | 課題内容  | 対応策（短期的）   | 対応策（中長期的）   | 備考 |
|---------------|----------|---|--|---|----|
| A) 患者情報収集     |          |   |  |   |    |
| 1. 学会登録       |          |   |  |   |    |
|               | 1-1.     | 日本小児血液学会の小児血液腫瘍登録(2006年開始)、日本小児がん学会の小児全般の登録(2005年開始、中断後2009年再開)は、web登録を基本。前者は、臨床研究活動と連動し、後者へ情報提供。提供者からの同意取得はしない。この他に、日本小児外科学会の小児固形腫瘍登録(病型限定、同意取得あり)、日本眼科学会の網膜芽腫登録(同意取得せず)があるが、悉皆性の高い登録は確立していない。 | 1-1. 各学会登録の連携を促進。小児がん専門医の認定条件の1つとする。病理データベースなどとの照合を検討。<br>1-2. — | 1-1. 地域がん登録との連携を念頭に、悉皆性登録は地域がん登録への移行を検討。学会登録は、体質や循環因子との関連など二次調査に特化。<br>小児慢性特定疾患研究事業の見直し(治療終了5年で給付の打ち切り)<br>1-2. — |    |
|               | 1-2.     | 病理中央診断による登録の一本化と引き継いだ観察研究の仕組みを確立中   |  |   |    |
| 2. 他のがん登録との協力 |          |   |  |   |    |
|               | 2-1.     | 地域がん登録の項目が、小児がんとはあわない。モデル地域に  | 2-1. 登録項目の変更、小児がん登録専門登録士の養成、小児がん専                                | 2-1. 小児がんも年齢区分の違いとして集計されるようにする  |    |

|      |                         |      |                                |      |                   |
|------|-------------------------|------|--------------------------------|------|-------------------|
|      | て検討中                    |      | 門病院の拠点化と院内がん登録の促進、臨床研究グループとの連携 |      | 小児慢性疾患登録情報参照の精度整備 |
| 2-2. | 匿名データなので、臓器がん登録と照合できない。 |      |                                | 2-2. | —                 |
|      |                         | 2-2. | 放射線治療に関しては、可能性があるので検討          |      |                   |

### 3. 品質管理

|      |  |      |                          |      |              |
|------|--|------|--------------------------|------|--------------|
| 3-1. | 日本小児がん学会の登録は、診療科単位であるため、重複登録が多くなる可能性あり | 3-1. | —                        | 3-1. | 個人情報付きの登録を検討 |
| 3-2. | 匿名化登録のためデータクリーニングが容易ではない               | 3-2. | —                        | 3-2. | 同上           |
| 3-3. | 診断の正確さをチェックしていない                       | 3-3. | 固形腫瘍の臨床研究と連携し、診断精度を向上させる | 3-3. | —            |

## B) 予後情報収集

### 1. 学会登録

|      |   |      |   |      |                      |
|------|---|------|---|------|----------------------|
| 1-1. | 血液腫瘍に関しては、毎年予後情報を収集しているが、個人情報の取り扱いが厳格になる状況では、予後情報登録率は低下傾向。固形がんに関しては、予後情報収集の計画なし | 1-1. | 臨床研究グループによる予後調査観察研究の推進との連携、小児がんフォローアップセンター整備による長期予後情報収集 | 1-1. | 小児がん拠点病院間での、質の高い情報収集 |
|------|---|------|---|------|----------------------|

### 2. 他のがん登録との協力

|      |                                       |      |                                 |      |         |
|------|---------------------------------------|------|---------------------------------|------|---------|
| 2-1. | 小児がんの場合、「死亡」以外の予後も重要であるが、データ収集はできていない | 2-1. | 上述の予後調査観察研究と連携、および、臨床研究グループとの連携 | 2-1. | 法的制度が必要 |
|------|---------------------------------------|------|---------------------------------|------|---------|

C) 集計・報告

1. 学会登録

- |                                    |   |        |
|------------------------------------|---|--------|
| 1-1. 固形腫瘍登録は、精度が低くかつ登録が低いため、活用が難しい | 1-1. データ精度の向上                                 | 1-1. — |
| 1-2. 学会ホームページや学会雑誌掲載のため周知がされていない   | 1-2. 小児がん情報データベースサイトの開設（成育HP内に小児がん情報ステーション開設） | 1-2. — |

D) 活用（単位：国、ブロック、県）

1. 学会報告

- |        |        |        |
|--------|--------|--------|
| 1-1. — | 1-1. — | 1-1. — |
|--------|--------|--------|